

L'educazione terapeutica nel paziente con rinite allergica

Laura Montalbano*, Velia Malizia*, Giuliana Ferrante**, Roberta Antona*, Stefania La Grutta* **



Parole chiave: rinite allergica, counselling, compliance, autogestione, qualità della vita

Abstract

Si stima che la prevalenza di rinite allergica (RA) sia del 33-35% in soggetti di età compresa tra i 6 e i 14 anni. La comunicazione e l'educazione del paziente hanno un ruolo centrale nella gestione della rinopatia allergica al fine di ottenere un adeguato livello di *compliance* alle prescrizioni e per delegare al paziente adeguati spazi di autocontrollo e autogestione, sotto la supervisione del curante. L'educazione terapeutica può costituire un valido strumento per affrontare in modo multidisciplinare le tematiche connesse al *management* del bambino affetto da rinite allergica.

Introduzione

In Europa più di 80 milioni di persone soffrono di patologie allergiche; il trend di crescita della prevalenza di queste patologie stima che, nel 2015, circa la metà della popolazione europea soffrirà di malattie allergiche. Se si considera in particolare la rinite allergica (RA), si stima che oggi nel mondo siano ben 61 milioni le persone affette. In Italia si stima che la prevalenza di RA sia del 33-35% in soggetti di età compresa tra i 6 e i 14 anni¹. La sintomatologia tipica della RA deriva dalla infiammazione della mucosa nasale e si traduce in:

- sensazione di naso ostruito;
- gocciolamento nasale;
- prurito a livello del naso o del palato;
- starnutazione ripetuta.

A seconda del tipo di allergene a cui si è sensibi-

lizzati, la RA può manifestarsi solo in alcuni periodi dell'anno o durante tutto l'anno, con un impegno sintomatologico variabile da lieve a moderato-grave in ragione dell'impatto sulle attività quotidiane e sul riposo notturno. La comunicazione e l'educazione del paziente hanno un ruolo centrale nella gestione della RA, al fine di ottenere un adeguato livello di *compliance* alle prescrizioni e per poter delegare al paziente, sotto la supervisione del curante, adeguati spazi di autocontrollo e autogestione.

L'educazione terapeutica

In *real life* la gestione terapeutica della RA consente di controllare i sintomi e ridurre l'impatto sulla qualità della vita. Occorre però considerare che la cronicità

* Istituto di Biomedicina e Immunologia Molecolare (IBIM) "A. Monroy", Consiglio Nazionale delle Ricerche, Palermo; ** Dipartimento di Scienze per la Promozione della Salute e Materno Infantile "G. D'Alessandro", Palermo

della patologia impone al paziente il mantenimento nel tempo della aderenza alle prescrizioni mediche, al fine di evitare l'insorgenza di possibili complicanze. Pertanto, la gestione della RA è un compito complesso, che oltre alla prescrizione dei farmaci include anche la presa in carico delle problematiche connesse all'evitamento dei triggers. L'educazione terapeutica (ET) è un processo indispensabile per la gestione delle patologie croniche, che accompagna il paziente e la famiglia lungo tutto il percorso dalla diagnosi all'accettazione della terapia, e si propone i seguenti obiettivi:

- Modificare i comportamenti che costituiscono fattori di rischio per specifiche patologie.
- Informare la popolazione interessata sui servizi sanitari e sul loro uso appropriato ed efficace.
- Ottenere l'adesione consapevole della famiglia alle scelte terapeutiche.

In generale è noto che l'educazione implica le fasi della informazione, comprensione e accettazione critica, ciò perché è necessario sottoporre a valutazione critica le informazioni diffuse dai mezzi di comunicazione di massa ed allo stesso tempo fornire gli strumenti per ottenere conoscenze valide, al fine di diminuire la distanza tra la conoscenza del professionista e la conoscenza necessaria al paziente per esercitare il suo diritto alla salute ². Il fine ultimo dell'educazione è, dunque, la modificazione di un comportamento che si basa sull'informazione, il rinforzo e il modellamento del comportamento. Sappiamo che la famiglia è il primo ambito in cui si determina uno stile di vita favorevole alla salute del bambino, mentre successivamente hanno influenza la scuola, gli altri adulti, i compagni, i mezzi di comunicazione di massa ². Pertanto, il processo di ET nel bambino con patologia cronica non può prescindere da una modalità operativa di ampio e costruttivo coinvolgimento del nucleo familiare e delle principali figure di riferimento nel contesto dei pari. Un principio fondamentale dell'ET è quello della valorizzazione del ruolo e del contenuto dell'informazione medica fornita al paziente che assume il compito non soltanto di veicolare le nozioni, ma soprattutto, di avviare quel processo di *empowerment* necessario per modificare i comportamenti che riguardano la salute.

La *Preventive Services Task Force* indica che alcune raccomandazioni vanno applicate per rendere efficace il *counseling* ³:

- Tener in considerazione le opinioni e l'ambiente culturale della famiglia, adattando l'intervento educativo e i consigli alla percezione che i pa-

zienti hanno della loro salute e della loro capacità di modificare i comportamenti dannosi.

- Informare in modo completo i pazienti sugli effetti attesi della terapia e su quando attendersi questi effetti, al fine di evitare che si scoraggiino.
- Partire da piccoli cambiamenti piuttosto che grandi (è più semplice aggiungere un nuovo comportamento che eliminarne uno già radicato).
- Dare istruzioni e informazioni specifiche.
- Collegare i nuovi comportamenti a quelli vecchi.
- Ottenere un impegno esplicito da parte del paziente e/o dei genitori (Contratto Terapeutico).
- Utilizzare una combinazione di strategie (*counseling* individuale, lezioni di gruppo, materiale audiovisivo e scritto).
- Coinvolgere più operatori (approccio multidisciplinare).
- Mettere in contatto tra loro le famiglie che condividono le stesse difficoltà.
- Controllare il progresso attraverso visite periodiche.

Ruolo dell'educazione terapeutica nella gestione della rinite allergica

La RA è spesso sottovalutata in termini di impatto sulla vita del paziente, ma è ben noto che può gravemente peggiorarne la qualità di vita. In particolare, durante il periodo di massima esposizione ai pollini, i pazienti pollinosici presentano un notevole aumento dei classici sintomi nasali, ai quali si aggiungono la comparsa di cefalea, stanchezza, irritabilità e difficoltà alla concentrazione; inoltre, si registra un peggioramento della qualità del sonno, dipendente anche da una buona funzione nasale, con conseguente sonnolenza diurna e ridotta capacità di concentrazione. Tali alterazioni sono legate alla gravità della rinite, visto che l'80% dei soggetti affetti da una rinite moderata-grave riferiscono uno scadimento della loro qualità di vita, rispetto al 40% dei pazienti con rinite lieve. Nel bambino con RA i sintomi di mancato controllo della patologia causano irritabilità, difficoltà di concentrazione, riduzione del rendimento scolastico e maggiore richiesta di prestazioni sanitarie (Fig. 1). L'ET può costituire un valido strumento per affrontare in modo multidisciplinare le tematiche connesse al *management* del bambino affetto da RA; infatti, nella valutazione globale delle problematiche i piccoli pazienti



Fig. 1. Le istanze del paziente con RA: dalla richiesta della prestazione sanitaria alla presenza del sintomo.

ed i genitori sono guidati ed aiutati ad affrontare con maggior consapevolezza e capacità di gestione tutti gli aspetti organizzativi connessi a questa patologia, altrimenti causa di disagio per il singolo e per l'ambiente familiare⁴.

Metodologia della educazione terapeutica

Per una corretta ET è bene seguire uno schema metodologico sempre uguale, apportando soltanto qualche modifica di contenuto sulla base delle indicazioni della *Preventive Services Task Force*³. La *valutazione clinica* del paziente e la *diagnosi* di RA costituiscono i presupposti essenziali per la successiva fase di *valutazione testologica* (intesa come somministrazione di test/questionari), utili alla definizione della gravità dei sintomi, del loro impatto sulla qualità di vita del bambino e della famiglia. Successivamente è importante la fase della *comunicazione* della diagnosi. L'importanza della comunicazione diagnostica è fondamentale perché permette al paziente/famiglia di avere una prima percezione chiara di ciò di cui si sta parlando; in tale contesto occorre anche fornire le rassicurazioni alla famiglia, consigliando il percorso dell'ET che li guiderà verso un cambiamento nello stile di vita, adattandolo alle esigenze che la patologia richiede. L'inizio del percorso di ET implica la stipula del cosiddetto "*Contratto terapeutico*" tra i professio-

nisti coinvolti nel processo diagnostico-terapeutico (Pediatra, Allergologo, Psicologo), il paziente e/o la famiglia. Il patto implica per ambedue le parti una forte motivazione ed impegno nell'apprendere e mettere in pratica le nuove regole comportamentali. Usualmente il programma di ET si sviluppa in tre incontri, con la partecipazione di tutti i professionisti facenti parte del team multidisciplinare. Ciascuno dei professionisti esporrà con un linguaggio semplice e facilmente comprensibile per "non addetti ai lavori" le caratteristiche della patologia, le scelte terapeutiche, i vantaggi e le implicazioni della terapia, nonché le modifiche comportamentali utili alla migliore gestione della RA. Le competenze acquisite verranno valutate alla successiva visita di controllo, attraverso una serie di strumenti (questionari) atti ad indagare la modifica dei sintomi e dell'impatto sulla qualità di vita del paziente e della sua famiglia; i risultati verranno confrontati con quelli del primo incontro e, qualora si riterrà opportuno, l'equipe multidisciplinare provvederà ad effettuare al paziente/famiglia un "ripasso" del precedente incontro.

Conclusioni

Gli obiettivi dell'ET mirano a raggiungere per il paziente e la sua famiglia una migliore comprensione della malattia e della sua gestione, una maggiore autonomia e consapevolezza riguardo l'opportunità/necessità dell'intervento del medico o al contrario circa la possibilità di mantenere in autonomia una gestione efficace, sulla base delle conoscenze acquisite (riduzione a lungo termine del numero delle visite e dell'uso dei farmaci), un aumento della motivazione e

Tab. 1. Metodologia del processo di educazione terapeutica.

Valutazione clinica e diagnosi di RA
"Contratto terapeutico"
Counseling individuale (o in alcuni casi di gruppo)
Nozioni base sulla patologia
Nozioni specifiche sui sintomi soggettivi
Impatto sulla qualità di vita
Educazione alla farmacoterapia più adatta
Strategie preventive dei sintomi
Monitoraggio periodico e valutazione delle competenze acquisite

della condivisione delle scelte terapeutiche, un minor rischio di insorgenza di complicanze, un miglioramento dei sintomi e soprattutto una forte rassicurazione per la famiglia, una maggiore soddisfazione da parte dei genitori ed un minore rischio di insoddisfazione circa i possibili fallimenti del trattamento (mancanza di guarigione assoluta).

In conclusione, l'ET ha molteplici effetti che mirano al miglioramento dell'efficienza del processo clinico-terapeutico con auspicabile conseguente riduzione dei costi connessi alla RA; tutto ciò consente al medico di implementare e consolidare la dimensione multidisciplinare delle sue attività e contemporaneamente permette al paziente ed alla famiglia di conseguire e conservare il miglioramento complessivo per la gestione della RA, attraverso l'acquisizione della autonomia gestionale, l'adattamento alla quotidianità, il raggiungimento e mantenimento di una migliore condizione di qualità di vita.

Bibliografia

- ¹ Bettoncelli G. *Dalla rinite all'asma: basi per un approccio razionale*. Rivista SIMG 2008;1:23-25.
- ² Panizon F. *L'educazione sanitaria. Manuale di puericoltura pratica*. Roma: La nuova Italia Scientifica 1982.
- ³ *Preventive Services Task Force: guide to clinical preventive services*. II edition. Baltimore: William and Wilkins 1996.
- ⁴ Ersser SJ, Latter S, Sibley A, et al. *Psychological and educational interventions for atopic eczema in children*. Cochrane Database Syst Rev 2007;(3):CD004054.